N° 82-003-X au catalogue
ISSN 1209-1375

Rapports sur la santé

Les caractéristiques fonctionnelles des enfants expliquent mieux leurs résultats et ceux des familles que le diagnostic : Étude fondée sur la population des enfants atteints d'autisme ou d'autres troubles/déficiences neurologiques du développement

par Anton Miller, Jane Shen et Louise C. Mâsse

Date de diffusion : le 15 juin 2016

Statistique Canada Statistics Canada

Canada

Comment obtenir d'autres renseignements

Pour toute demande de renseignements au sujet de ce produit ou sur l'ensemble des données et des services de Statistique Canada, visiter notre site Web à www.statcan.gc.ca.

Vous pouvez également communiquer avec nous par :

Courriel à STATCAN.infostats-infostats.STATCAN@canada.ca

Téléphone entre 8 h 30 et 16 h 30 du lundi au vendredi aux numéros sans frais suivants :

- Service de renseignements statistiques 1-800-263-1136
- Service national d'appareils de télécommunications pour les malentendants 1-800-363-7629
- Télécopieur 1-877-287-4369

Programme des services de dépôt

- Service de renseignements 1-800-635-7943
- Télécopieur 1-800-565-7757

Normes de service à la clientèle

Statistique Canada s'engage à fournir à ses clients des services rapides, fiables et courtois. À cet égard, notre organisme s'est doté de normes de service à la clientèle que les employés observent. Pour obtenir une copie de ces normes de service, veuillez communiquer avec Statistique Canada au numéro sans frais 1-800-263-1136. Les normes de service sont aussi publiées sur le site www.statcan.gc.ca sous « Contactez-nous » > « Normes de service à la clientèle ».

Note de reconnaissance

Le succès du système statistique du Canada repose sur un partenariat bien établi entre Statistique Canada et la population du Canada, les entreprises, les administrations et les autres organismes. Sans cette collaboration et cette bonne volonté, il serait impossible de produire des statistiques exactes et actuelles.

Signes conventionnels dans les tableaux

Les signes conventionnels suivants sont employés dans les publications de Statistique Canada :

.	indisponible pour toute période de référence
..	indisponible pour une période de référence précise
...	n'ayant pas lieu de figurer
0	zéro absolu ou valeur arrondie à zéro
0^s	valeur arrondie à 0 (zéro) là où il y a une distinction importante entre le zéro absolu et la valeur arrondie
^{p}	provisoire
^{r}	révisé
x	confidentiel en vertu des dispositions de la *Loi sur la statistique*
^{E}	à utiliser avec prudence
F	trop peu fiable pour être publié
*	valeur significativement différente de l'estimation pour la catégorie de référence (p<0,05)

Publication autorisée par le ministre responsable de Statistique Canada

© Ministre de l'Industrie, 2016

Tous droits réservés. L'utilisation de la présente publication est assujettie aux modalités de l'entente de licence ouverte de Statistique Canada.

Une version HTML **est aussi disponible.**

This publication is also available in English.

Les caractéristiques fonctionnelles des enfants expliquent mieux leurs résultats et ceux des familles que le diagnostic : Étude fondée sur la population des enfants atteints d'autisme ou d'autres troubles/déficiences neurologiques du développement

par Anton Miller, Jane Shen et Louise C. Mâsse

Résumé

Contexte : L'affectation de ressources aux services et aux soutiens pour les enfants ayant des troubles/déficiences neurologiques du développement (TDND) est souvent fondée sur la présence de problèmes de santé particuliers. La présente étude examine les rôles relatifs des problèmes de santé diagnostiqués chez les enfants et des caractéristiques neurologiques du développement et fonctionnelles connexes pour expliquer la santé et le bien-être des enfants et des familles.

Données et méthodes : Les données sur les enfants ayant des TDND (âgés de 5 à 14 ans; n pondéré = 120 700) sont tirées de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2006, une enquête canadienne fondée sur la population menée auprès des parents d'enfants ayant des limitations/incapacités fonctionnelles. Les effets directs et indirects du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) / d'absence de TSA chez l'enfant et des caractéristiques fonctionnelles (particulièrement les troubles de la parole, les déficiences cognitives, les déficiences émotives et les troubles du comportement liés au TSA) sur la participation des enfants et le bien-être et la santé des familles ont fait l'objet d'un examen, dans le cadre d'une série de modèles avec équations structurelles, en tenant compte des effets des covariables.

Résultats : Tous les modèles étaient ajustés adéquatement aux données. Le diagnostic de TSA chez un enfant comportait une association significative avec la participation de l'enfant et la santé et le bien-être de la famille. Lorsque les caractéristiques fonctionnelles de l'enfant liées au TSA étaient ajoutées au modèle, tous les effets directs du diagnostic de l'enfant sur ses résultats et ceux de la famille disparaissaient; les caractéristiques fonctionnelles de l'enfant liées au TSA constituaient un facteur de médiation complète pour l'effet du diagnostic de l'enfant sur ses résultats et ceux de la famille.

Interprétation : Les caractéristiques fonctionnelles du développement neurologique des enfants font partie intégrante de la compréhension des répercussions sur la santé des enfants et des familles des troubles neurologiques du développement comme le TSA. Ces conclusions comportent des répercussions pour la pondération relative des facteurs fonctionnels et des facteurs propres au diagnostic au moment de l'évaluation des besoins de services et de soutiens.

Mots-clés : Troubles du développement de l'enfant, services de santé destinés aux enfants, enfants ayant une incapacité, santé de la famille, besoins et demandes de services en santé, affectation des ressources.

Les enfants qui ont des troubles/déficiences neurologiques du développement (TDND) ou un « handicap neurologique »[1] constituent la sous-population identifiable la plus importante d'enfants ayant des incapacités[2] et représentent de 7 à 14 % de tous les enfants dans les pays développés[3,4]. Les TDND comprennent toute une gamme de problèmes de santé caractérisés par des incapacités au chapitre de la posture/mobilité, du fonctionnement cognitif/adaptatif, de la communication, des relations sociales et de la régulation des émotions et du comportement, des marqueurs biologiques ou physiques d'un problème médical particulier étant ou non présents. Parmi les diagnostics compris dans les TDND figurent les troubles du spectre de l'autisme (TSA), les difficultés intellectuelles ou d'apprentissage, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), la paralysie cérébrale et les syndromes de Down et d'alcoolisation fœtale.

Les enfants ayant un handicap neurologique ont besoin de services et de soutiens dans les secteurs de la santé, de l'éducation, ainsi que des services à la famille et des services sociaux[5]. Les problèmes de santé figurant dans les taxonomies de diagnostics, comme la Classification internationale des maladies (CIM)[6] ou le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM)[7], ont souvent préséance dans les critères d'admissibilité aux services et aux soutiens[8-10], ou servent de base aux « catégories d'incapacités » à partir desquelles la fourniture de soutiens à l'enseignement est déterminée[11-14]. Toutefois, cette approche a été remise en question par suite de demandes en vue de mettre l'accent sur les caractéristiques fonctionnelles des personnes[9,15-18], plutôt que sur la catégorie de diagnostic à laquelle elles appartiennent. Ces préoccupations surviennent dans le contexte des progrès réalisés quant à la conceptualisation des incapacités, ainsi que de la reconnaissance des limites des systèmes de classification catégorique des diagnostics dans les domaines de la santé mentale et développementale[19,20].

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de 2001[21] de l'Organisation mondiale de la Santé a fait progresser la conceptualisation de l'incapacité de trois façons :

- l'incapacité est définie comme l'inverse du fonctionnement sain;
- le fonctionnement/l'incapacité, les problèmes de santé (troubles et maladies diagnostiqués) et les facteurs contextuels (environnementaux et personnels) représentent des composantes distinctes du cadre;
- l'incapacité découle des interactions entre les problèmes de santé et les facteurs contextuels.

Auteurs : Anton Miller (amiller@cw.bc.ca), Jane Shen et Louise C. Mâsse travaillent à l'Université de la Colombie-Britannique.

Dans la CIF, on suppose que le fonctionnement se manifeste au niveau du corps, de la personne, ou de la personne dans la société, opérationnalisé respectivement comme l'intégrité (ou la déficience) des structures corporelles et du fonctionnement physiologique, la capacité (ou la difficulté) de s'adonner aux activités de la vie quotidienne, et la participation à des activités significatives avec d'autres personnes (ou les restrictions à ce chapitre). Même si le cadre et les concepts de la CIF sont de plus en plus adoptés et déployés dans des contextes cliniques et de recherche[22,23], la recherche empirique sur la dynamique et les mécanismes des interactions entre les problèmes de santé diagnostiqués et les caractéristiques fonctionnelles demeure limitée.

La pertinence de l'utilisation de classifications catégoriques des diagnostics en santé mentale et développementale a été remise en question en raison de préoccupations concernant la validité des problèmes de santé définis de cette façon[19], de l'hétérogénéité clinique des personnes appartenant à une catégorie de diagnostic, comme le TSA[24], ainsi que de la complexité fonctionnelle et diagnostique des enfants ayant des TDND[2,25]. Les cliniciens observent un chevauchement considérable entre les caractéristiques fonctionnelles au quotidien des enfants ayant reçu différents diagnostics de TDND, en dépit du caractère distinct des ensembles de symptômes établis pour des problèmes comme le TSA, le TDAH ou l'incapacité intellectuelle.

Des données empiriques sur les rôles du diagnostic par rapport aux caractéristiques fonctionnelles dans les résultats des enfants et des familles pourraient éclairer les politiques sur les services et les soutiens pour les enfants ayant un handicap neurologique. À cette fin, un ensemble de données nationales sur les incapacités, celles de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006, a servi à étudier les rapports entre le diagnostic reçu par l'enfant (TSA par rapport à d'autres diagnostics de troubles neurologiques du développement), une gamme de caractéristiques fonctionnelles liées dans une large mesure au développement neurologique ou psychologique, et des mesures de la santé et du bien-être des enfants et des familles. Dans le cadre de l'analyse, on a tenté de déterminer si les caractéristiques fonctionnelles les plus étroitement associées à un diagnostic de TSA (communication, apprentissage et régulation des émotions et du comportement) constituent un facteur de médiation pour les associations entre le diagnostic reçu par l'enfant et la santé physique et psychologique des parents, le bien-être économique de la famille et la participation de l'enfant à diverses activités, tout en tenant compte de l'effet d'autres caractéristiques fonctionnelles moins étroitement liées au TSA (audition, vision, mobilité, dextérité et douleur) et d'autres variables démographiques. On a fait l'hypothèse que les caractéristiques du développement neurologique et les caractéristiques fonctionnelles connexes seraient plus utiles que le diagnostic reçu par l'enfant pour expliquer les résultats de l'enfant et de la famille, et constitueraient un facteur de médiation importante ou complète pour les effets apparents du diagnostic. On a sélectionné le TSA comme « diagnostic de référence », en raison des augmentations de sa prévalence et de ses répercussions sur la santé publique et les services[26,27]. En outre, des programmes de financement ont été mis en œuvre de façon particulière pour les enfants ayant un TSA, même si un diagnostic de TSA n'est que l'un des nombreux facteurs pertinents pour comprendre les caractéristiques et les besoins des enfants touchés et de leurs familles[28,29].

Données et méthodes

Source des données

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2006 est une enquête nationale postcensitaire sur les adultes et les enfants ayant une incapacité (opérationnalisée comme la présence de limites dans les activités au quotidien en raison d'un problème de santé). Les participants à l'EPLA ont été sélectionnés à partir du Recensement du Canada de 2006, sur la base de réponses à deux questions « filtres » générales concernant les limitations d'activités, ainsi que de l'âge et de la région géographique. Dans le cas des enfants de moins de 15 ans, le questionnaire de l'enfant a servi à déterminer la nature, la gravité et les répercussions des incapacités (problèmes de vision, d'audition, de communication, de mobilité, de dextérité, d'apprentissage, du développement, et problèmes émotionnels ou psychologiques), ainsi que les problèmes et les diagnostics limitant la participation. Des interviews téléphoniques ont été menées en 2006-2007 auprès de 7 072 parents/tuteurs (« parents »), à partir d'un échantillon d'environ 9 000 personnes. Les données ont été pondérées par suite d'un rajustement pour tenir compte des tendances de la non-réponse et de plusieurs caractéristiques des enfants[30], avec pour résultat un échantillon pondéré représentatif de 340 340 personnes.

La présente étude porte sur les enfants de 5 à 14 ans qui fréquentaient l'école, pour qui des données sur la participation à diverses activités sont disponibles. Les analyses se limitaient aux enfants ayant des TDND, tels qu'identifiés au moyen d'une méthode décrite dans des travaux antérieurs se rapportant à l'EPLA. Ces enfants rendaient compte de près des trois quarts des 5 à 14 ans ayant des incapacités dans la base de données[2]. Il fallait d'abord classer les enfants dans l'un des six groupes de TDND reflétant les domaines fonctionnels les plus largement reconnus du développement de l'enfant (motricité, parole-langage, apprentissage/cognition, et domaines social, sensoriel et psychologique). Au préalable, on avait examiné en détail tous les codes de la CIM-10 disponibles pour chaque enfant. La classification dépendait d'un consensus entre deux pédiatres spécialistes du développement, du recours à un troisième examinateur pour les cas ambigus, et de l'élimination des cas jugés inclassables[2].

La présente étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université de la Colombie-Britannique.

Mesures

Diagnostic de l'enfant : Le diagnostic de TSA (oui/non) a été confirmé par la présence de codes pertinents de la CIM-10 (F84.0-F84.5, F84.8 et F84.9), à partir des renseignements fournis par les parents pendant l'interview de l'EPLA. Cela comprenait leur perception des principaux problèmes de santé de leur enfant, ou leur réponse à une question concernant un certain nombre de problèmes de santé chroniques particuliers, dont l'un était l'autisme diagnostiqué par un professionnel.

L'*état fonctionnel de l'enfant* comprenait : 1) les domaines fonctionnels les plus étroitement liés à un diagnostic de TSA; et 2) d'autres domaines. Les trois domaines les plus pertinents du fonctionnement lié au TSA disponibles dans l'EPLA étaient la parole et la communication, l'apprentissage et la cognition, le fonctionnement émotionnel-comportemental-psychologique. Les autres domaines étaient la vision, l'audition, la mobilité, la dextérité et la douleur. On a utilisé deux sources pour les caractéristiques fonctionnelles de l'enfant : les éléments de l'Indice de l'état de santé (IES) (*Health Utilities Index (HUI)*, en anglais) légèrement modifiés dans l'EPLA pour le groupe d'âge visé[30], et l'indice d'incapacité de l'EPLA (tableau 1). Deux variables latentes visant à saisir le concept des caractéristiques neurologiques du développement et fonctionnelles connexes de l'enfant ont été créées : 1) *caractéristiques fonctionnelles liées au TSA* (« fonctionnement lié au TSA »); et 2) *caractéristiques fonctionnelles non spécifiques de l'enfant* (« autre fonctionnement »). Le fonctionnement lié au TSA comprenait les trois attributs de l'IES et les trois éléments de l'indice d'incapacité de l'EPLA les plus étroitement associés aux incapacités de base du TSA déterminées précédemment. Il a été entré comme facteur de médiation dans les analyses; l'autre fonctionnement (décrit ci-après) a servi de covariable.

Tableau 1
Caractéristiques des enfants âgés de 5 à 14 ans ayant des troubles/déficiences neurologiques du développement et de leurs familles, population à domicile, Canada, 2006 (n pondéré = 120 700, à moins d'indication contraire)

Caractéristique	Moyenne	Écart type	Répartition en %
Âge (années)	10,01	2,71	...
Sexe			
Garçons	...	...	67,1
Filles	...	...	32,9
Emplacement de la résidence			
Urbain	...	...	80,5
Rural	...	...	19,5
Revenu de la famille (n = 120 570)	70 700	55 700	...
Diagnostic			
Trouble du spectre de l'autisme (TSA)	...	...	17,2
Autres troubles/déficiences neurologiques du développement	...	...	82,8
Fonctionnement lié au TSA (fourchette : 0 à 3 pour l'IES et l'EPLA; 0 = incapacité maximale, 3 = aucune incapacité)			
3 attributs de l'IES[a] liés à la parole, à l'émotion et à la cognition (n = 112 490)	2,47	0,42	...
3 indices d'incapacité de l'EPLA[b] liés à la parole, à l'émotion et à la cognition	1,80	0,82	...
Autre fonctionnement (fourchette : 0 à 5 pour l'IES et 0 à 4 pour l'EPLA; 0 = incapacité maximale, score le plus élevé = aucune incapacité)			
5 attributs de l'IES[a] liés à la vision, à l'audition, à la mobilité, à la dextérité et à la douleur (n = 110 260)	4,74	0,45	...
4 indices d'incapacité de l'EPLA[b] liés à la vision, à l'audition, à la mobilité et à la dextérité	3,60	0,60	...
Résultats de la famille (fourchette : 0 à 1; 0 = le pire, 1 = le meilleur)			
Santé physique[c] (n = 97 140)	0,66	0,23	...
Bien-être psychologique[d] (n = 96 110)	0,64	0,19	...
Répercussions économiques[e] (n = 97 170)	0,76	0,25	...
Résultats de l'enfant (fourchette : 0 à 1; 0 = la moins grande, 1 = la plus grande)			
Participation à l'école[f] (n = 115 970)	0,60	0,36	...
Participation à l'extérieur de l'école[g] (n = 115 890)	0,45	0,17	...

... n'ayant pas lieu de figurer

[a] L'Indice de l'état de santé (IES) mesure le degré de capacité et d'incapacité (par exemple, capacité à être compris lorsque l'on parle)

[b] L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) mesure la présence et la gravité d'une incapacité (par exemple, difficulté à se faire comprendre lorsque l'on parle)

[c] Une question concernant l'état de santé habituel des parents comparativement à d'autres

[d] Quatre questions : satisfaction à l'égard de la vie (excellente à faible), quantité de stress (pas du tout à extrême), pas assez de temps pour soi (rarement à toujours), et stress concernant les soins de l'enfant et les autres responsabilités (jamais à toujours)

[e] Huit questions oui/non concernant la carrière/les finances des parents (par exemple, le problème de l'enfant a obligé à quitter l'emploi ou à modifier les heures de travail, ou a suscité des problèmes financiers)

[f] Quatre questions oui/non concernant la participation aux activités d'éducation physique ou aux activités physiques organisées, au jeu avec d'autres à la récréation ou le midi, aux sorties scolaires et à la participation en classe

[g] Six questions concernant la participation à des activités de loisirs et des activités sociales dans la collectivité (par exemple, sports avec entraîneur, activités autres que sportives, comme musique et camps d'été) et options de réponse allant de chaque jour à jamais, sauf pour les camps d'été (oui/non)

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.

Conformément au concept de qualité de vie de la famille dans le contexte de l'incapacité[31], la *santé et le bien-être de la famille* comprenaient la santé physique et le bien-être psychologique des parents, ainsi que les répercussions économiques liées au fait d'avoir un enfant ayant une incapacité (tableau 1). Une structure factorielle de deuxième ordre, dans laquelle le bien-être psychologique et les répercussions économiques étaient traités comme des concepts latents, et la santé physique, comme une variable indicatrice, a été appuyée par une analyse factorielle confirmatoire (AFC) exécutée à l'égard de cet échantillon ($\chi^2(df = 64) = 418{,}56$, $p < 0{,}001$; RMSEA = 0,048, IC de 90 % 0,044–0,052, $p = 0{,}768$; CFI = 0,933; et WRMR = 2,002; figure A en annexe). Les coefficients alpha de Cronbach étaient de 0,79 et 0,74 pour le bien-être psychologique et les répercussions économiques, respectivement.

La *participation de l'enfant* comprenait la *participation à l'école et la participation à l'extérieur de l'école* (tableau 1). Une AFC exécutée à

l'égard de cet échantillon a appuyé la structure factorielle de la participation de l'enfant (χ^2(df = 34) = 63,25, p = 0,0017; RMSEA = 0,018, IC de 90 % 0,011–0,025, p = 1,000; CFI = 0,958; et WRMR = 0,998; figure B en annexe). Les coefficients alpha de Cronbach étaient de 0,71 et 0,49 pour la participation à l'école et la participation à l'extérieur de l'école, respectivement. Les coefficients alpha de Cronbach n'étaient pas optimaux pour la participation à l'extérieur de l'école, probablement en raison d'un manque de variance dans les données pour ce concept.

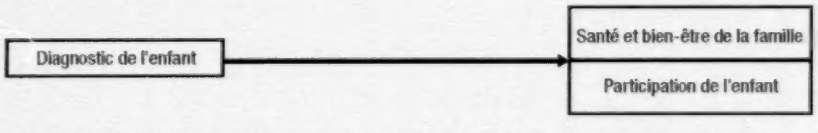
Les *covariables* entrées dans les modèles d'analyse étaient l'âge et le sexe de l'enfant, le revenu annuel de la famille, l'emplacement de la résidence (urbain/rural), et l'« autre fonctionnement » de l'enfant, qui regroupait les cinq attributs restants de l'IES et quatre éléments de l'incapacité de l'EPLA (tableau 1).

Analyses

Au moyen d'une modélisation avec équations structurelles (MES), on a exécuté trois modèles. Le modèle à covariables examinait le rapport entre toutes les covariables et les trois variables de résultats – santé et bien-être de la famille, participation de l'enfant à l'école, et participation de l'enfant à l'extérieur de l'école. Le modèle à effets directs a permis de vérifier si le diagnostic de l'enfant avait un effet direct sur les trois variables de résultats lorsque l'on tenait compte des covariables. Le modèle à effets indirects a permis de vérifier si le diagnostic de l'enfant avait un effet indirect sur les trois variables de résultats, en incluant le fonctionnement lié au TSA et, le cas échéant, si le fonctionnement lié au TSA constituait un facteur de médiation pour les effets indirects, une fois prises en compte les covariables (figure 1).

Au moyen du logiciel MPlus (version 7.11, MUTHÉN & MUTHÉN, Los Angeles, CA), on a eu recours à la méthode des moindres carrés pondérés ajustés sur la moyenne et sur la variance. À partir des critères publiés[32,33], l'ajustement a été considéré comme acceptable si : l'erreur quadratique moyenne de l'approximation (RMSEA) avec une borne supérieure d'intervalle de confiance (IC) de 90 % était < 0,08 ou une valeur p ≥ 0,05; l'indice comparatif d'ajustement (CFI) était > 0,95; et le résidu quadratique moyen pondéré (WRMR) était < 1,0. Étant donné la forte influence de la taille de l'échantillon sur la signification statistique des coefficients de corrélation, on a considéré qu'un coefficient de trajectoire uniformisé (SPC) avait un effet direct ou indirect sur les résultats, uniquement s'il était statistiquement significatif (p < 0,05) et avait une valeur absolue supérieure à ,22 (expliquant ainsi au moins 5 % de la variance totale, approximativement[34]). Pour comparer les modèles, on a examiné le R-carré additionnel (pourcentage de la variance additionnelle expliquée par l'ajout de variables dans un modèle), et une proportion additionnelle de 5 % de la variance expliquée a été considérée comme significative. Enfin, on a eu recours au test de Sobel pour vérifier la signification des effets soumis à un facteur de médiation[35].

Figure 1
Représentation schématique des modèles à effets directs et indirects reliant le diagnostic de l'enfant et les caractéristiques fonctionnelles de l'enfant à la santé/au bien-être de la famille et à la participation de l'enfant, population à domicile de 5 à 14 ans, Canada, 2006



Modèle à effets directs : Le diagnostic de l'enfant a un effet direct important sur la santé/le bien-être de la famille et la participation de l'enfant.

Modèle à effets indirects : L'effet direct du diagnostic de l'enfant n'est plus significatif ou n'a plus d'effet significatif lorsque l'on ajoute les caractéristiques fonctionnelles de l'enfant, mais les caractéristiques fonctionnelles de l'enfant constituent un facteur de médiation pour un effet indirect.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.

Résultats

Les caractéristiques des enfants et de leurs familles sont présentées dans le tableau 1. Des indices sommaires pour les trois analyses de MES sont présentés dans le tableau 2.

Tous les modèles étaient ajustés adéquatement aux données – les RMSEA se situaient dans des fourchettes acceptables, même si le CFI et le WRMR se situaient à l'extérieur de la fourchette idéale (tableau 2). Dans tous les cas, l'examen des indices de modification n'a pas permis de déterminer de façons d'améliorer l'ajustement du modèle. La suppression des trajectoires non significatives peut augmenter l'ajustement du modèle, mais compte tenu de la nature confirmatoire de ces analyses, on n'a pas supprimé les trajectoires non significatives.

Le modèle à covariables expliquait 11,6 % de la variance pour la santé et le bien-être de la famille, 16,6 % de la variance pour la participation à l'école et 16,4 % de la variance pour la participation à l'extérieur de l'école.

Dans le modèle à effets directs, le diagnostic de TSA de l'enfant avait un effet direct significatif sur la santé et le bien-

être de la famille (SPC = ,29, $p < 0,05$) et sur la participation à l'école (SPC = ,35, $p < 0,05$) (figure 2), mais pas sur la participation à l'extérieur de l'école (SPC = ,10, $p = 0,02$), le coefficient de trajectoire ne respectant pas le critère pour une ampleur d'effet significative. L'inclusion du diagnostic de l'enfant dans le modèle à covariables expliquait des proportions additionnelles de 8 % et 10,9 % de la variance totale pour la santé et le bien-être de la famille et la participation à l'école, respectivement.

Dans le modèle à effets indirects, les effets directs du diagnostic de l'enfant sur les résultats de l'enfant et de la famille disparaissaient lorsque le fonctionnement lié au TSA était ajouté (figure 3), les SPC n'atteignant plus les seuils pour la signification statistique ou l'ampleur de la taille de l'effet. Le fonctionnement lié au TSA avait un effet direct significatif sur la santé et le bien-être de la famille (SPC = ,73, $p < 0,05$), la participation à l'école (SPC = ,54, $p < 0,05$), et la participation à l'extérieur de l'école (SPC = ,25, $p < 0,05$). Comme il était à prévoir, le fonctionnement lié au TSA comportait aussi un lien significatif avec le diagnostic de l'enfant (SPC = ,39, $p < 0,05$), ce qui signifie que l'absence de diagnostic de TSA était liée à une incapacité moins grande dans les domaines de la parole et de la communication, de la cognition et de l'apprentissage, et du fonctionnement émotionnel – comportemental/psychologique (figure 3). Qui plus est, le fonctionnement lié au TSA représentait un facteur de médiation important entre le diagnostic et la santé et le bien-être de la famille ($z = 7,88$, $p < 0,05$), la participation de l'enfant à l'école ($z = 7,18$, $p < 0,05$), et la participation de l'enfant à l'extérieur de l'école ($z = 3,38$, $p < 0,05$). L'inclusion du fonctionnement lié au TSA dans le modèle expliquait des proportions additionnelles de 43,6 %, 24,0 % et 5,2 % de la variance totale de la santé et du bien-être de la famille, de la participation à l'école et de la participation à l'extérieur de l'école, respectivement (tableau 2).

Discussion

Conformément aux hypothèses, dans le cas des enfants ayant reçu un diagnostic de TSA ou d'autres TDND, les caractéristiques fonctionnelles du développement neurologique expliquaient davantage la variance dans les résultats de la famille et de l'enfant que le diagnostic de l'enfant, et constituaient un facteur de médiation pour les effets apparents du diagnostic sur ces résultats. Pour les cliniciens, ces résultats peuvent sembler intuitifs, mais les conclusions de la présente analyse fournissent des données probantes qui pourraient se révéler pertinentes pour les réflexions et la planification relatives aux services et aux soutiens destinés aux enfants ayant une incapacité neurologique[36,37]. De fait, elles font ressortir l'importance des caractéristiques fonctionnelles à une époque où un diagnostic donné continue souvent d'être un critère important, et parfois majeur, de la détermination de l'admissibilité.

Des études antérieures ont démontré des liens entre des diagnostics de problèmes neurologiques du développement particuliers et les résultats de l'enfant et de la famille[38-40], mais ont peu porté sur le rôle explicatif possible des caractéristiques fonctionnelles de l'enfant. Dans une étude, on a déterminé que le stress des parents était plus élevé dans les familles où un enfant avait reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale plutôt que de TSA[38], mais on n'a pas examiné les variations de caractéristiques fonctionnelles ou comportementales de l'enfant. D'autres études ont montré qu'un diagnostic de TSA était associé à un plus grand nombre de besoins de soins de santé non comblés et à des répercussions plus graves sur la famille, par rapport aux besoins de soins de santé spéciaux en général[39], ou aux autres déficiences du développement (syndrome de Down, paralysie cérébrale et retard de développement) ou problèmes de santé mentale (problèmes d'anxiété ou de comportement)[40]. Même si cette dernière étude a tenu compte de

Tableau 2
Modélisation avec équations structurelles (MES) reliant certaines caractéristiques à la santé/au bien-être de la famille et à la participation de l'enfant, enfants âgés de 5 à 14 ans ayant des troubles/déficiences neurologiques du développement, Canada, 2006

			Erreur quadratique de l'approximation						Variance expliquée (R^2)		
				Intervalle de confiance de 90 %						Participation de l'enfant	
Modèle	χ^2(df)	valeur p[a]		de	à	valeur p[b]	Indice comparatif d'ajustement[c]	Résidu quadratique moyen pondéré[d]	Santé et bien-être de la famille	À l'école	À l'extérieur de l'école
Modèle à covariables	χ^2(df = 356) = 863,77	$p < 0,001$	0,023	0,021	0,025	$p = 1,000$	0,930	1,455	0,116	0,166	0,164
Modèle à effets directs	χ^2(df = 378) = 874,97	$p < 0,001$	0,022	0,020	0,024	$p = 1,000$	0,926	1,438	0,196	0,275	0,170
Modèle à effets indirects	χ^2(df = 429) = 1027,25	$p < 0,001$	0,023	0,021	0,025	$p = 1,000$	0,919	1,488	0,632	0,515	0,222

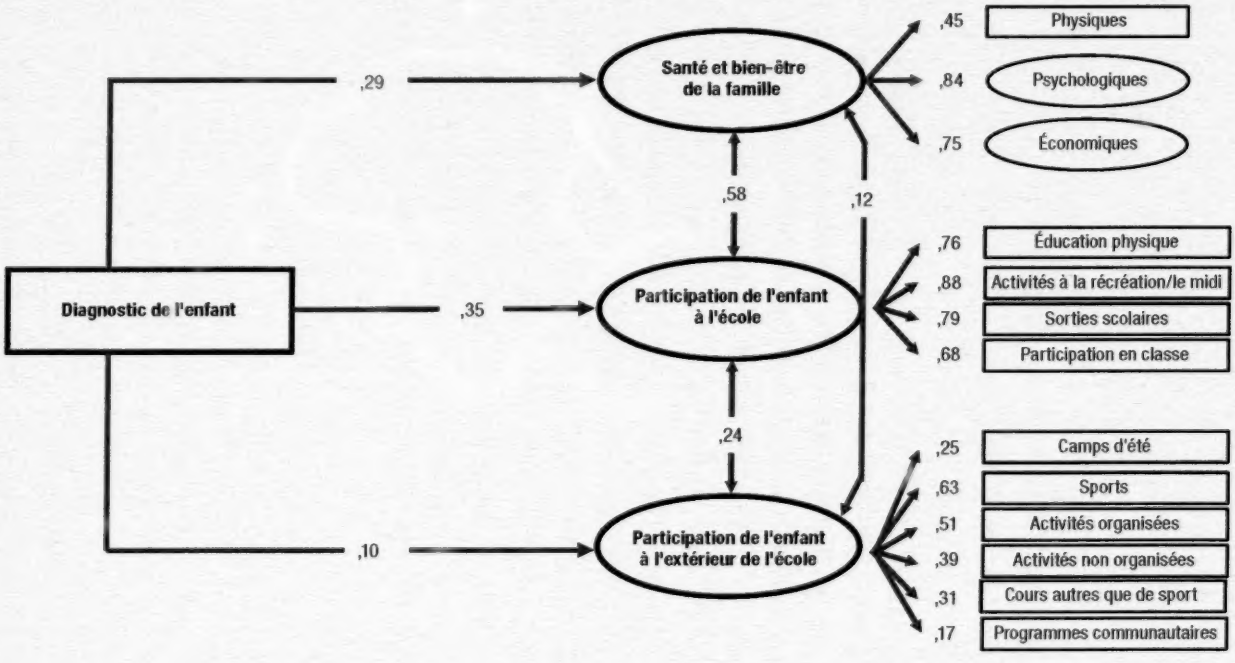
[a] une valeur $p > 0,15$ indique un bon ajustement, mais est très touchée par la taille et la complexité de l'échantillon
[b] une borne supérieure d'intervalle de confiance de 90 % < 0,08 ou une valeur $p > 0,05$ laisse suggérer un ajustement approprié; valeur primaire utilisée pour évaluer l'ajustement du modèle
[c] une valeur > 0,95 est considérée comme un ajustement acceptable, mais est sensible aux trajectoires non significatives
[d] une valeur < 1,0 est considérée comme un ajustement acceptable, mais est sensible aux trajectoires non significatives

Notes : Le modèle à covariables comprend l'âge et le sexe de l'enfant, le revenu de la famille, l'emplacement de la résidence et l'autre fonctionnement (non lié au TSA). Le modèle à effets directs ajoute le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) de l'enfant au modèle à covariables. Le modèle à effets indirects ajoute le fonctionnement lié au TSA de l'enfant au modèle à effets directs, afin de vérifier si le diagnostic de TSA de l'enfant avait un effet indirect sur les résultats au chapitre de la santé de l'enfant et de la famille par l'entremise du fonctionnement lié au TSA.
Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.

la situation fonctionnelle des enfants, celle-ci a été confirmée au moyen d'une seule question générique[40]. Les mesures composites de la présente analyse étaient probablement plus sensibles parce qu'elles comprenaient des évaluations du fonctionnement pour une gamme de domaines, et qu'elles ont révélé que les caractéristiques fonctionnelles expliquaient mieux l'effet apparent du diagnostic et constituaient un facteur de médiation pour cet effet. Kogan et coll.[39] ont déterminé que divers problèmes émotionnels, développementaux et comportementaux, outre un diagnostic de TSA, prédisaient les répercussions sur la famille et les besoins non comblés, et que la capacité fonctionnelle de l'enfant était le prédicteur le plus fort et le plus robuste. En dépit de ces résultats, les auteurs ont mis l'accent sur le rôle d'un diagnostic de TSA dans leurs conclusions[39].

Un ensemble limité de travaux ont porté de façon explicite sur les répercussions relatives du diagnostic et des caractéristiques fonctionnelles sur la santé et les besoins de services d'un fournisseur de soins. Selon Blacher et McIntyre[29], un diagnostic d'autisme chez les jeunes adultes ayant des incapacités cognitives-adaptatives prédisait un bien-être maternel moins grand qu'une incapacité intellectuelle non différenciée, la paralysie cérébrale ou le syndrome de Down. Toutefois, dans d'autres analyses, on a déterminé que ce rapport était presque entièrement fonction du niveau de problèmes comportementaux de l'enfant. D'autres chercheurs ont déclaré que la nécessité de soutiens à domicile dans les familles où un enfant avait une incapacité intellectuelle ou d'autres besoins spéciaux était plus fortement prédite par le degré d'incapacité de l'enfant dans les activités au quotidien et l'incapacité intellectuelle, que par un diagnostic d'incapacité intellectuelle proprement dit[10,15]. Enfin, parmi les enfants ayant une vaste gamme de problèmes de santé chroniques et de difficultés fonctionnelles, les mesures de l'utilisation des services de santé, des limites personnelles et des répercussions sur la famille étaient toutes prédites par les problèmes

Figure 2
Modèle à effets directs reliant le diagnostic de l'enfant à la santé/au bien-être de la famille et à la participation de l'enfant, population à domicile de 5 à 14 ans ayant des troubles/déficiences neurologiques du développement, Canada, 2006



χ^2(df = 378) = 874,97, p < 0,001; RMSEA = 0,022, IC de 90 % 0,020–0,024, p = 1,000; CFI = 0,926; WRMR = 1,438
df = degrés de liberté
RMSEA = erreur quadratique de l'approximation
IC = intervalle de confiance
CFI = indice comparatif d'ajustement
WRMR = résidu quadratique moyen pondéré
Note: Le modèle comprend : l'âge et le sexe de l'enfant et l'autre fonctionnement; le revenu de la famille; et l'emplacement de la résidence.
Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.

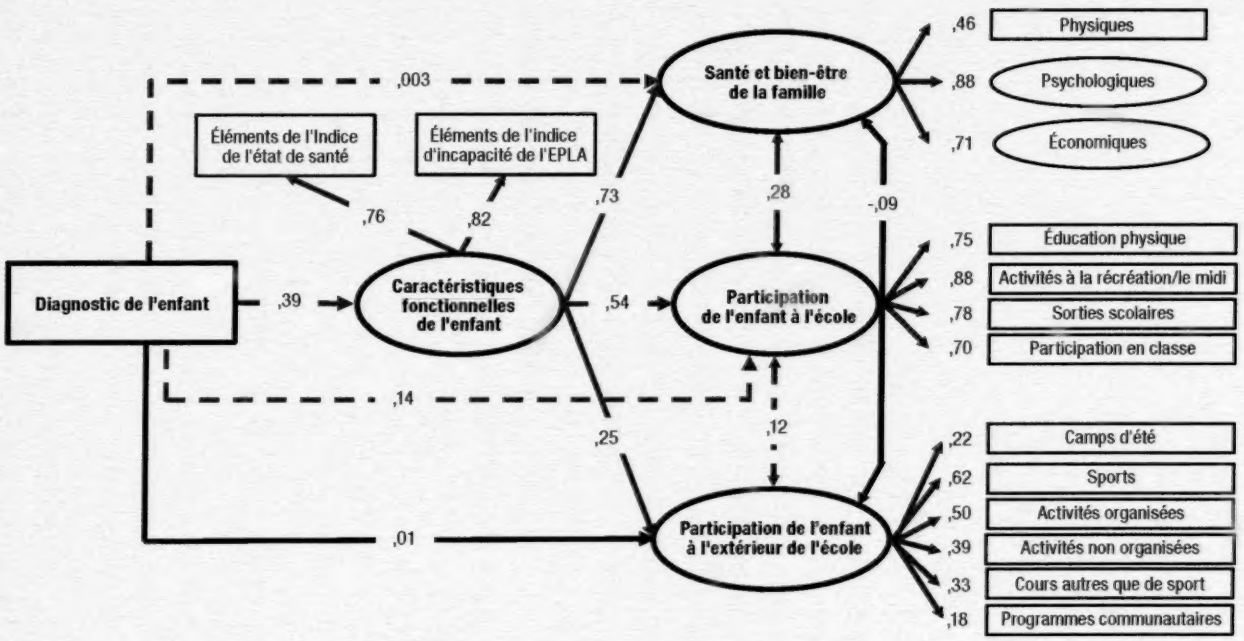
de santé et les difficultés fonctionnelles; toutefois, les difficultés fonctionnelles étaient le meilleur prédicteur de tous les résultats, sauf les absences de l'école[16].

La présente étude confirme l'importance des caractéristiques fonctionnelles par rapport au diagnostic pour expliquer les variations dans les répercussions sur la famille et la participation de l'enfant[10,21,41]. La démonstration de ces rapports dans une population bien définie d'enfants canadiens ayant des TDND confirme l'importance de ces travaux pour l'organisation des services de santé et de réhabilitation et des services sociaux pour les enfants ayant une incapacité neurologique. Ces résultats complètent les données probantes concernant la complexité fonctionnelle, diagnostique et biologique chez les enfants ayant des TDND[2,25,42-45] et la fréquence de problèmes comportementaux, émotionnels ou autres de santé mentale coexistants[46-48], ce qui renforce collectivement les préoccupations concernant l'utilisation de classifications catégoriques du DSM ou de la CIM pour la planification des services. La présente étude illustre en outre la portée des recherches innovatrices sur les rapports dynamiques entre les domaines de la CIF.

Limites

Les forces et l'importance de ces conclusions devraient être prises en compte dans le contexte de plusieurs limites. Les principales variables ont été confirmées à partir de données déclarées par les parents, sans corroboration du diagnostic ou des caractéristiques fonctionnelles de l'enfant par des tiers. Toutefois, la majeure partie de la recherche fondée sur des enquêtes est sujette aux mêmes limites possibles. Par ailleurs, le risque d'incompréhension et de biais est réduit dans l'EPLA, grâce à la collecte de données par des intervieweurs expérimentés et bien formés.

Figure 3
Modèle à effets indirects reliant le diagnostic de l'enfant et les caractéristiques fonctionnelles de l'enfant à la santé/au bien-être de la famille et à la participation de l'enfant, population à domicile de 5 à 14 ans ayant des troubles/déficiences neurologiques du développement, Canada, 2006



χ^2(df = 429) = 1027,25, p < 0,001; RMSEA = 0,023, IC de 90 % 0,021–0,025, p = 1,000; CFI = 0,919; WRMR = 1,488
df = degrés de liberté
RMSEA = erreur quadratique de l'approximation
IC = intervalle de confiance
CFI = indice comparatif d'ajustement
WRMR = résidu quadratique moyen pondéré
Note : Le modèle comprend : l'âge et le sexe de l'enfant et l'autre fonctionnement; le revenu de la famille; et l'emplacement de la résidence.
Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.

Ce que l'on sait déjà sur le sujet

- Les politiques qui réglementent l'accès aux services et aux soutiens pour les personnes ayant une incapacité sont souvent fondées sur des catégories de diagnostics.
- Les études pédiatriques ont tendance à mettre l'accent sur les répercussions de problèmes particuliers, comme le trouble du spectre de l'autisme (TSA).
- L'opinion d'experts et un ensemble croissant de recherches attestent de l'importance des caractéristiques fonctionnelles individuelles pour comprendre les répercussions des affections incapacitantes sur la vie d'une personne et, ainsi, sur le besoin de services et de soutiens.
- Peu d'études ont comparé les rôles d'un diagnostic donné par rapport aux caractéristiques fonctionnelles dans les résultats de l'enfant et de la famille.

Ce qu'apporte l'étude

- Les caractéristiques fonctionnelles des enfants ayant un TSA ou d'autres déficiences neurologiques du développement contribuent davantage à comprendre un certain nombre de résultats de l'enfant et de la famille qu'un diagnostic de TSA.
- Les caractéristiques fonctionnelles de l'enfant semblent constituer un facteur de médiation pour le rapport entre le diagnostic et les résultats.
- Les résultats laissent supposer qu'il est nécessaire de mettre l'accent sur les caractéristiques fonctionnelles, plutôt que sur les catégories de diagnostics, dans les politiques de santé et les politiques sociales en matière d'incapacité.

Le plan transversal de la présente étude diminue la capacité d'inférer que les résultats découlent de différences dans les diagnostics ou les caractéristiques fonctionnelles des enfants. Au moment de l'établissement du modèle, on a considéré que le fonctionnement de l'enfant lié au TSA représentait une variable explicative proximale associée à des aspects des résultats de l'enfant et de la famille pouvant constituer un facteur de médiation pour les rapports entre le diagnostic et les « résultats ». L'hypothèse était que les caractéristiques mesurées individuellement révèlent davantage au sujet du « comportement » de l'enfant au quotidien (y compris les conséquences sur la participation et la fourniture de soins), que la connaissance de la catégorie de diagnostic de l'enfant. Cette hypothèse est appuyée par des données probantes de l'hétérogénéité clinique et de la complexité fonctionnelle à l'intérieur des catégories de diagnostics[2,24,25]. En vue d'atténuer cette limite possible, lorsque les modèles ont été exécutés en utilisant le diagnostic de l'enfant comme facteur de médiation, les résultats et les conclusions sont demeurés inchangés (données non présentées).

Il aurait peut-être été préférable de retenir des éléments plus affinés et choisis par le chercheur pour analyser les caractéristiques fonctionnelles des enfants. Néanmoins, l'EPLA a fourni des données uniformes permettant d'étudier le rapport entre le diagnostic et le fonctionnement chez les enfants ayant une incapacité neurologique.

Enfin, la question filtre utilisée dans le cadre de la stratégie postcensitaire de l'EPLA peut avoir entraîné une sous-représentation des personnes ayant une incapacité mentale et psychologique[19]. Les répercussions possibles de cela sur les enfants participants, ainsi que sur les analyses, ne sont pas claires.

Mot de la fin

Ces résultats sont les plus pertinents pour la planification et la fourniture de services et de soutiens pour les enfants ayant une incapacité neurologique. Ils sont aussi pertinents pour les cliniciens susceptibles de mettre l'accent principalement ou exclusivement sur l'établissement d'un diagnostic. Un horizon d'évaluation élargi, qui comprend des mesures et de la documentation au sujet des caractéristiques fonctionnelles individuelles, permettrait aux médecins d'établir des partenariats plus complets avec les fournisseurs de services auxiliaires et habilitants[50]. D'autres recherches pourraient porter sur les rapports prédictifs entre le diagnostic, les caractéristiques fonctionnelles et les résultats pour d'autres problèmes neurologiques du développement et de santé chroniques de l'enfance, ainsi que sur la façon dont le diagnostic et les caractéristiques fonctionnelles de l'enfant interagissent pour prédire le besoin de services et de soutiens perçu par la famille et les professionnels. ■

Remerciements

Les présents travaux ont été menés grâce à un soutien financier accordé au Réseau canadien des centres de données de recherche (RCCDR) par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI) et Statistique Canada. M. Miller et Mme Mâsse reçoivent du soutien de la Sunny Hill Foundation for Children et du Child and Family Research Institute, respectivement.

Les auteurs remercient le personnel du Centre de données de recherche interuniversitaire de la Colombie-Britannique, à l'Université de la Colombie-Britannique, pour leur soutien relativement à l'accès aux données.

Références

1. C. Morris, A. Janssens, R. Tomlinson *et al.*, « Towards a definition of neurodisability: a Delphi survey », *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(12), 2013, p. 1103-1108.
2. A.R. Miller, L.C. Mâsse, J. Shen *et al.*, « Diagnostic status, functional status and complexity among Canadian children with neurodevelopmental disorders and disabilities: a population-based study », *Disability and Rehabilitation*, 35(6), 2013, p. 468-478.
3. C.A. Boyle, S. Boulet, L.A. Schieve *et al.*, « Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997-2008 », *Pediatrics*, 127(6), 2011, p. 1034-1042.
4. N. Halfon, A. Houtrow, K. Larson et P.W. Newacheck, « The changing landscape of disability in childhood », *Future Child*, 22(1), 2012, p. 13-42.
5. A. Klassen, A. Miller, N. Anderson *et al.*, « Performance measurement and improvement frameworks in health, education and social services systems: a systematic review », *International Journal for Quality in Health Care*, 22(1), 2010, p. 44-69.
6. Organisation mondiale de la Santé, *International Classification of Diseases (ICD)*, disponible à l'adresse http://www.who.int/classifications/icd/en/, document consulté le 24 décembre 2014.
7. American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Washington, D.C., American Psychiatric Association, 2013.
8. M. McDowell et M. O'Keeffe, « Public services for children with special needs: discrimination by diagnosis? », *Journal of Paediatrics and Child Health*, 48(1), 2012, p. 2-5.
9. J. Lindblad, L. Svensson, M. Landgren *et al.*, « Mild intellectual disability and ADHD: a comparative study of school age children's adaptive abilities », *Acta Paediatrica*, 102(10), 2013, p. 1027-1031.
10. C.J. Fournier, M.J. Davis, A. Patnaik *et al.*, « Modeling caregivers' perceptions of children's need for formal care: physical function, intellectual disability, and behavior », *Disability and Health Journal*, 3(3), 2010, p. 213-221.
11. M. Curtin, D. Baker, A. Staines et I.J. Perry, « Are the special educational needs of children in their first year in primary school in Ireland being identified: a cross-sectional study », *BMC Pediatrics*, 14, 2014, p. 52. doi: 10.1186/1471-2431-14-52.
12. Ministry of Children and Family Development, Government of British Columbia, *Special Education Services: A Manual of Policies, Procedures and Guidelines - March 2011*, disponible à l'adresse http://www.bced.gov.bc.ca/specialed/ppandg.htm, document consulté le 24 décembre 2014.
13. Center for Parent Information and Resources. *Categories of Disability under IDEA Law*, 2012, disponible à l'adresse http://www.parentcenterhub.org/repository/categories/, document consulté le 24 décembre 2014.
14. M. Desforges et G. Lindsay, *Procedures Used to Diagnose a Disability and to Assess Special Educational Needs: An International Review*. Co. Meath, Eire: The National Council for Special Education, 2010.
15. A. Patnaik, T.R. Elliott, D.M. Moudouni *et al.*, « Severity of children's intellectual disabilities and Medicaid personal care services », *Rehabilitation Psychology*, 56(4), 2011, p. 383-390.
16. D.J. Lollar, M.S. Hartzell et M.A. Evans, « Functional difficulties and health conditions among children with special health needs », *Pediatrics*, 129(3), 2012, p. e714-722.
17. D.J. Lollar et R.J. Simeonsson, « Diagnosis to function: classification for children and youths », *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 26(4), 2005, p. 323-330.
18. P. Rosenbaum et J.W. Gorter, « The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! », *Child Care, Health and Development*, 38(4), 2012, p. 457-463.
19. S.E. Hyman, « The diagnosis of mental disorders: the problem of reification », *Annual Review of Clinical Psychology*, 6, 2010, p. 155-179.
20. T.A. Widiger et D.B. Samuel, « Diagnostic categories or dimensions? A question for the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders–fifth edition », *Journal of Abnormal Psychology*, 114(4), 2005, p. 494-504.
21. Organisation mondiale de la Santé, *International Classification of Functioning, Disability and Health*, Genève, Organisation mondiale de la Sant, 2001.
22. M. Cerniauskaite, R. Quintas, C. Boldt *et al.*, « Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009: its use, implementation and operationalisation », *Disability and Rehabilitation*, 33(4), 2011, p. 281-309.
23. N.M. Wiegand, J. Belting, C. Fekete *et al.*, « All talk, no action?: the global diffusion and clinical implementation of the International Classification of Functioning, Disability, and Health », *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(7), 2012, p. 550-560.
24. D.H. Geschwind et P. Levitt, « Autism spectrum disorders: developmental disconnection syndromes », *Current Opinion in Neurobiology*, 17(1), 2007, p. 103-111.
25. C. Gillberg, « The ESSENCE in child psychiatry: Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations », *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 2010, p. 1543-1551.
26. Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators, Centers for Disease Control and Prevention (CDC), Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveillance Summaries*, 63(2), 2014, p. 1-21.
27. P.T. Shattuck et S.D. Grosse, « Issues related to the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders », *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 2007, p. 129-135.
28. H.K. Brown, H. Ouellette-Kuntz, D. Hunter *et al.*, « Beyond an autism diagnosis: children's functional independence and parents' unmet needs », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 2011, p. 1291-1302.
29. J. Blacher et L.L. McIntyre, « Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact », *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(Pt 3), 2006, p. 184-198.
30. Statistique Canada, *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : rapport technique et méthodologique*, Ottawa, Ministre de l'Industrie, 2007.
31. Beach Center on Disability, University of Kansas, *Family Quality of Life*, disponible à l'adresse http://www.beachcenter.org/families/family quality of life.aspx?JScript=1, document consulté le 24 juin 2015.
32. K.F. Cook, M.A. Kallen et D. Amtmann, « Having a fit: impact of number of items and distribution of data on traditional criteria for assessing IRT's unidimensionality assumption », *Quality of Life Research*, 18(4), 2009, p. 447-460.
33. L. Hu et P.M. Bentler, « Evaluating model fit », dans *Structural Equation Modeling: Concepts, Issues, and Applications*, publié sous la direction de R.H. Hoyle, Thousand Oaks, California, Sage Publication, 1995, p. 76-99.
34. J.F. Hemphill, « Interpreting the magnitudes of correlation coefficients », *The American Psychologist*, 58(1), 2003, p. 78-79.
35. M.E. Sobel, « Asymptotic confidence intervals for indirect effects in structural equation models », *Sociological Methodology*, 13, 1982, p. 90-312.
36. J. Yost, M. Dobbins, R. Traynor *et al.*, « Tools to support evidence-informed public health decision making », *BMC Public Health*, 14, 2014, p. 728. doi: 10.1186/1471-2458-14-728.
37. T. Matosevic, D. McDaid, M. Knapp *et al.*, *Evidence-informed Policy Making: Exploring the Concept of Knowledge Transfer in Social Care*, Personal Social Services Research Unit Discussion Paper 2862, London, U.K., London School of Economics, 2013.

38. S.L. Watson, K.D. Coons et S.A. Hayes, « Autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum disorder. Part I: a comparison of parenting stress », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 2013, p. 95-104.

39. M.D. Kogan, B.B. Strickland, S.J. Blumberg *et al.*, « A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006 », *Pediatrics*, 122(6), 2008, p. 1149-1158.

40. R. Vohra, S. Madhavan, U. Sambamoorthi et C. St Peter, « Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions », *Autism*, 18(7). 2014, p. 815-826.

41. J. Fauconnier, H.O. Dickinson, E. Beckung *et al.*, « Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study », *British Medical Journal*, 338, 2009, p. b1458. doi: 10.1136/bmj.b1458.

42. Y.S. Kim et M.W. State, « Recent challenges to the psychiatric diagnostic nosology: a focus on the genetics and genomics of neurodevelopmental disorders », *International Journal of Epidemiology*, 43(2), 2014, p. 465-475.

43. Y. Levy et R.P. Ebstein, « Research review: crossing syndrome boundaries in the search for brain endophenotypes », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(6), 2009, p. 657-668.

44. B.N. Cuthbert et T.R. Insel, « Toward the future of psychiatric diagnosis: the seven pillars of RDoC », *BMC Medicine*, 11, 2013, p 126. doi: 10.1186/1741-7015-11-126.

45. A. Moreno-De-Luca, S.M. Myers, T.D. Challman *et al.*, « Developmental brain dysfunction: revival and expansion of old concepts based on new genetic evidence », *Lancet Neurology*, 12(4), 2013, p. 406-414.

46. E.I. de Bruin, R.F. Ferdinand, S. Meester *et al.*, « High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 2007, p. 877-886.

47. S.L. Einfeld, L.A. Ellis et E. Emerson, « Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: a systematic review », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(2), 2011, p. 137-143.

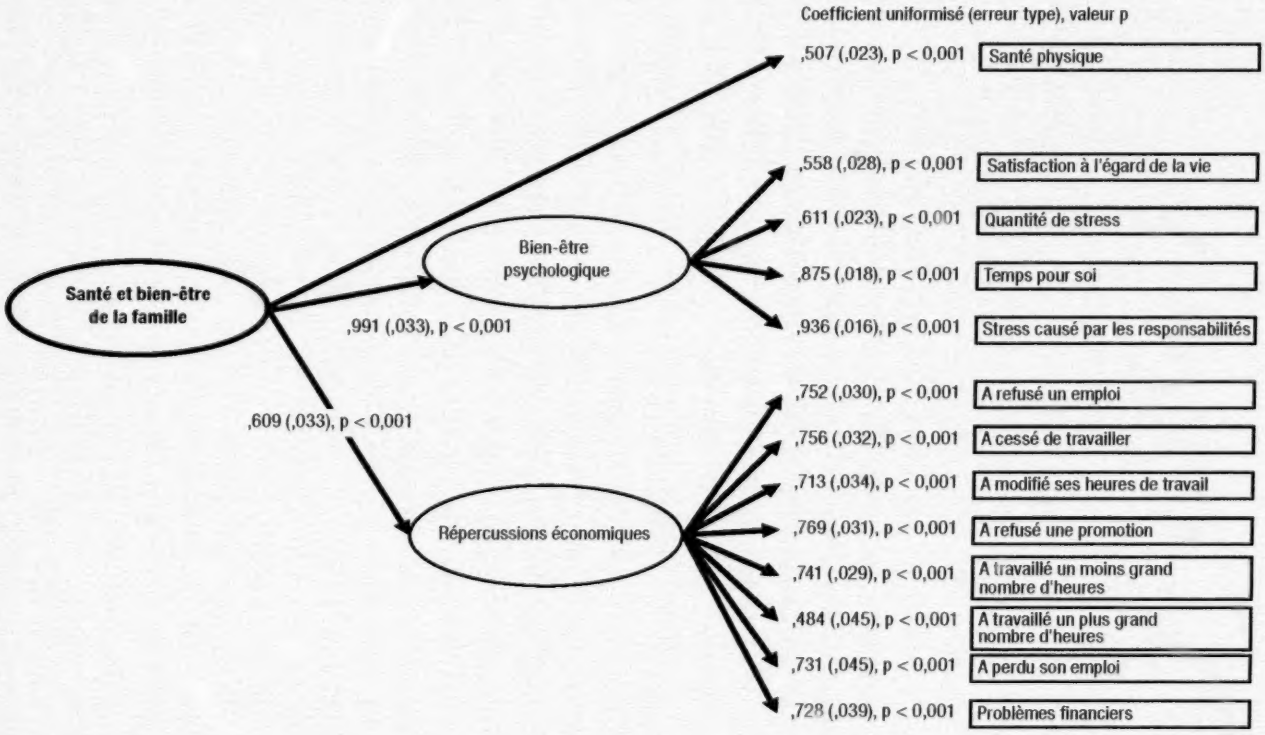
48. L.M. Lach, D.E. Kohen, R.E. Garner *et al.*, « The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders », *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 2009, p. 607-618.

49. Statistique Canada, *Enquête canadienne sur l'incapacité, 2012 : Guide des concepts et méthodes*, Ottawa, Statistique Canada, 2014.

50. R.E. Benedict et A.M. Farel, « Identifying children in need of ancillary and enabling services: a population approach », *Social Science and Medicine*, 57(11), 2003, p. 2035-2047.

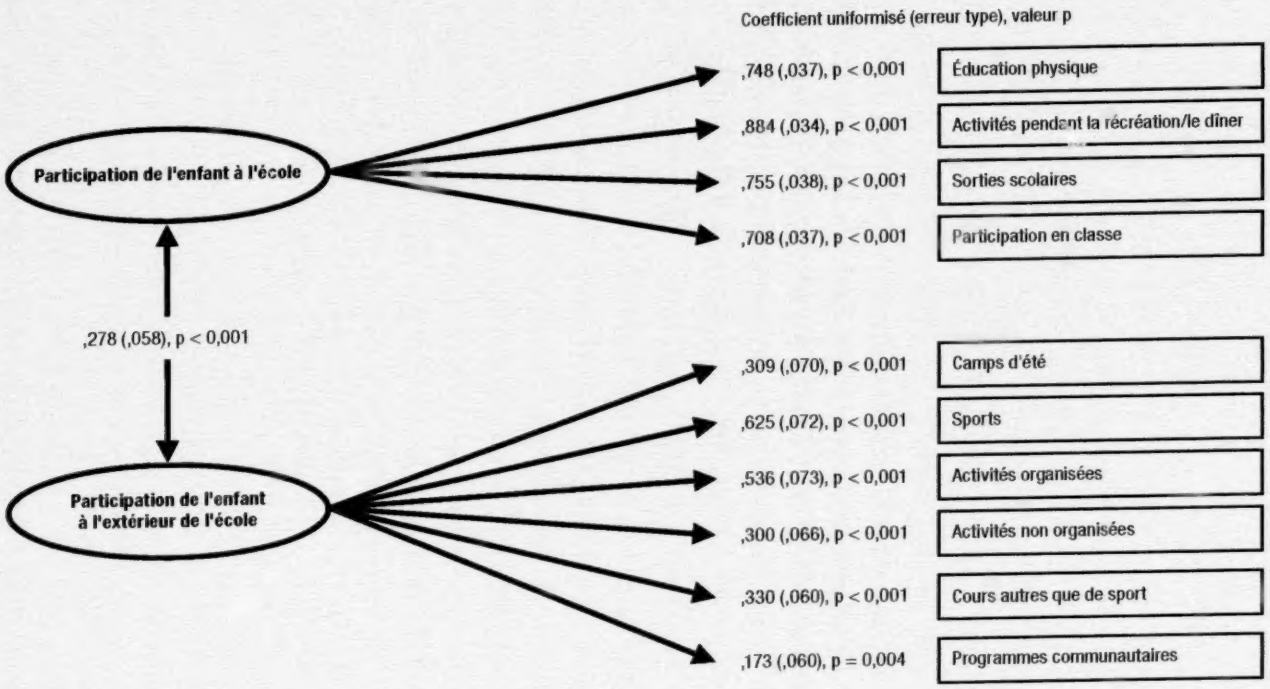
Annexe

Figure A
Propriétés psychométriques du concept de santé/bien-être de la famille



χ^2(df= 64) = 418,56, p < 0,001; RMSEA = 0,048, IC de 90 % 0,044-0,052, p = 0,768; CFI = 0,933; WRMR = 2,002
df = degrés de liberté
RMSEA = erreur quadratique de l'approximation
IC = intervalle de confiance
CFI = indice comparatif d'ajustement
WRMR = résidu quadratique moyen pondéré
Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activité, 2006.

Figure B
Propriétés psychométriques des concepts de la participation de l'enfant



χ^2(df = 34) = 63,25, p = 0,0017; RMSEA = 0,018, IC de 90 % 0,011–0,025, p = 1,000; CFI = 0,958; WRMR = 0,998
df = degrés de liberté
RMSEA = erreur quadratique de l'approximation
IC = intervalle de confiance
CFI = indice comparatif d'ajustement
WRMR = résidu quadratique moyen pondéré
Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.